

We hadden een groep van ongeveer 35 ouders/ verzorgers. Het was een intensieve, veel te korte, 2 uur. Nadat iedereen kort de tijd had genomen om bij zichzelf na te gaan met welke vragen ze bij deze workshop zaten, was er een introductie en inventarisatie over waar ouders en verzorgers graag over wilde spreken in de tijd die we hadden. Al snel ontvouwde zich een aantal thema's, die voor een deel ook weer samenhangen:

1. Wie vertel ik dat mijn kind 22q11DS heeft? Hoe doe ik dat? Wat vertel ik dan?

Bijna alle ouders hebben hun eigen kind inmiddels wel iets verteld over 22q11DS. Je moet/ hoeft op deze leeftijd nog niet te verwachten dat ze snappen wat 22q11DS is. Meerdere ouders koppelen 22q11DS aan de poli, zodat kinderen in ieder geval snappen dat de lichamelijke klachten die ze soms hebben met 22q11DS samenhangen.

De keuze om het aan school te vertellen is nog wisselend onder ouders. Sommige ouders kiezen er bewust voor om dit niet te doen, zodat hun kind een eerlijke kans krijgt. Andere ouders kiezen er bewust voor om dit wel te doen, geven de school veel informatie en ontlasten de school door bij voorbaat aan te geven dat ze verwachten dat hun kind het regulier onderwijs misschien niet kunnen afmaken maar graag willen kijken hoever ze kunnen komen. Hiermee is er in feite minder druk op school, maar ook op het kind.

2. Gedrag op school vs gedrag thuis en de rol van overvraging.

Dit is een onderwerp dat moeilijk in een paar zinnen is samen te vatten. Maar het gaat over:

1. structuur en voorspelbaarheid voor een kind;
2. het feit dat als kinderen met 22q11DS zich overvraagd voelen (of dit nu cognitief of emotioneel is) zij eerder de neiging hebben zich terug te trekken dan overaanwezig te zijn in de klas. Het gevolg hiervan is dat de juf geen 'last' heeft van het kind want hij/ zij zet de boel niet op stellen, maar dat er dus vaak niet voldoende wordt gezien dat er problemen zijn;
3. kinderen op gang helpen in de klas. Weet je nog wat je moet doen en hoe ga het aanpakken? Vooral dat tweede is van belang, kinderen met 22q11DS hebben vaak een relatief sterk korte termijn geheugen en kunnen daardoor prima herhalen wat ze hebben gehoord maar snappen niet *wat* ze moeten doen.
4. Het benoemen van het gedrag in plaats van te straffen en proberen bepaalde situaties voor te zijn. Dit punt hangt ook weer samen met:

3. Mijn kind snapt het niet als ik hem/ haar straf.

Dit is ook weer een breed onderwerp dat ook samenhang heeft met overvraging en eigenlijk niet begrijpen wat er nu gebeurt. Ook hebben we het thema besproken in het licht van de Circle of Security. Hierbij gaat het oa. over herkennen waar de grenzen van je kind zijn omdat ze die zelf niet altijd voldoende herkennen. Hier is een link naar de filmpjes, helaas zijn ze voorlopig nog wel in het Engels:

<https://www.circleofsecurityinternational.com/animations>

4. De toekomst: welke kinderen ontwikkelen schizofrenie en waar moet ik op letten?

Een uitgebreid en ook wel beangstigend onderwerp voor ouders. Uit internationaal onderzoek onder mensen met 22q11DS is gebleken dat de achteruitgang van met name het

verbaal IQ een belangrijke voorspeller is voor het ontwikkelen van psychotische klachten. Of de psychotische klachten komen door de achteruitgang, of dat de achteruitgang maakt dat kinderen/ jongeren fors overvraagd worden en dit de psychotische klachten aanwakkert is niet geheel duidelijk, maar het pleit er wel voor, zoals ook al voorgeschreven beleid is, dat kinderen elke 2-3 jaar een IQ test krijgen om hun ontwikkeling in de gaten te houden.

Deze workshop 0-8 jaar is gegeven door Sasja Duijff, PhD (GZ-psycholoog, gepromoveerd op en met 15 jaar ervaring met kinderen en jongeren met 22q11DS (en hun ouders) en mede-oprichter van CARE4Minds), met ondersteuning van Lara Heestermans (PA van de 22q11-poli in het WKZ) en Prof. Dr. Frank Wijnen (hoofdonderzoeker van het grote taalonderzoek naar taalontwikkeling van het jonge kind met 22q11DS dat van start is gegaan.

(<https://3tonderzoek.sites.uu.nl>)).

Persoonlijke noot Sasja

Deze workshop kwam in mijn ogen tegemoet aan een enorme behoefte van ouders om een keer met andere ouders met kinderen in dezelfde leeftijd te sparren over thema's die hun bezighouden. Als voorzitter hoefde ik eigenlijk niet eens zoveel te doen, de gesprekken kwamen vanzelf op gang, ouders vulden elkaar aan of kwamen met suggesties voor elkaar. Open, kwetsbaar en veel herkenning zijn voor mij woorden die de workshop typeerden. Waar we het niet over hebben gehad is hoe je ook voor jezelf kan blijven zorgen als ouder. En het werd mij weer duidelijk dat een kindje hebben met een chronische aandoening een enorm zware wissel trekt op ouders. Ziekenhuisopnames, onduidelijke vooruitzichten, andere gezinsleden die ook aandacht behoeven enz, enz vraagt van mensen om een soort super ouders te zijn. Dit is iets waar we best vaker bij stil mogen staan en een van de aandachtsgebieden van CARE4Minds. Voor meer informatie over begeleiding of stresshantering als ouder stuur een mail naar info@care4minds.org of kijk op www.care4minds.org, een initiatief opgericht door hersenwetenschapper en coach [Esther van Duin](#) en [Sasja Duijff](#).

Sasja Duijff @

